

Líðan og heilsutengd lífsgæði foreldra barna með Cerebral Palsy (CP) í samanburði við foreldra heilbrigðra barna

Ásta Harðardóttir¹, Zuilma Gabriela Sigurðardóttir¹ og Haukur Freyr Gylfason²

¹Sálfræðideild, Háskóli Íslands

²Háskólinn í Reykjavík

Útdráttur

Á Íslandi hefur verið lítið um rannsóknir á líðan og heilsutengdum lífsgæðum foreldra barna sem búa við skerta heilsu sem varir lengur en þrjá mánuði. Heilsutengd lífsgæði (*Health-Related Quality of Life, HRQL*) felast í að vera án verkja, hafa næga orku, getu og aðstæður til að takast á við daglegt líf á þann hátt sem fólki finnst eðlilegt að geta gert. Til að athuga líðan og heilsutengd lífsgæði voru sendir fimm spurningalistar til foreldra allra barna sem fengu greiningu með Cerebral Palsy (CP) á árunum 1991-2007. Svör bárust frá foreldrum 79 barnanna ($N = 150$). Til samanburðar voru foreldrar 81 barns. Sá hluti rannsóknarinnar sem hér er til umfjöllunar snýr að heilsutengdum lífsgæðum en til að meta þau voru notaðir tveir spurningalistar (*HL-listinn, EQ-5D*). Rannsóknin leiddi í ljós mun á heilsutengdum lífsgæðum foreldra eftir því hvort að barn var með CP eða ekki. Þá var munur á heilsutengdum lífsgæðum foreldra barna með CP eftir greiningarári barns og að hluta til einnig á líðan. Mest virtist álag á foreldra barna 10-13 ára með CP því næst þegar barn var 2-5 ára. Niðurstöður styðja að ákveðin tímabil séu foreldrum erfiðari en önnur og álykta má út frá þeim um fyrirbyggjandi aðgerðir.

Inngangur

Rannsóknir hafa sýnt að hjá foreldrum sem eiga barn sem býr við skerta heilsu finnast álagseinkenni (Anna Ólafía Sigurðardóttir, 2002; Barakat o.fl., 1997; Boman, Viksten, Kogner og Samuelsson, 2004; Brehaut o.fl., 2004; Chanock o.fl., 1997; Guðmundsdóttir o.fl., 2006; Haukur Freyr Gylfason, Linda M. Þorsteinsdóttir og Zuilma Gabriela Sigurðardóttir, 2005; Hulda Sólrún Guðmundsdóttir, 2004; Kazak o.fl., 1997; Williams, 1997). Heilsa barns telst vera skert ef skerðing varir í 3 mánuði eða lengur (Anna Ólafía Sigurðardóttir, 2002; Harper og

Peterson, 2002; Hulda Sólrún Guðmundsdóttir, 2004). Álagseinkenni sem mælast hjá foreldrum eru þó mismikil og ræðst það af eðli og umfangi heilsuskerðingar barnsins auk ýmissa annarra þátta sem getur verið erfitt að hafa stjórn á. Þó það sé mismunandi hvað hrjáir börnin er ýmislegt sem þau eiga sameiginlegt öðrum börnum í áþekkum eða sömu aðstæðum og sama gildir um foreldrahópana. Foreldrar barna með Cerebral Palsy (CP) ættu að geta speglað þá breidd sem er meðal foreldra sem eiga barn sem býr við skerta heilsu því meðal barna með CP er að finna einstaklinga sem búa við mjög mikla fötlun og/eða veikindi. Þar eru líka einstaklingar sem fötlunin er vart merkjanleg og því er þörf fyrir stoðþjónustu breytileg eftir einstaklingum (Perrin o.fl., 1993; Stein og Riessman, 1980).

Lífsgæði (*Quality of Life, QoL*) er mat einstaklings á aðstæðum sínum. Fræðimenn líta svo á að mæling lífsgæða sé mæling á samræminu (*congruence*) á milli væntinga einstaklings og þess árangurs sem hann telur sig hafa náð. Því meiri sem munurinn er þar á milli, því minni eru lífsgæðin (Carr, Gibson og Robinson, 2001; Heinemann, 2002).

Heilsutengd lífsgæði (*Health-Related Quality of Life, HRQL*) eru oft flokkuð sem undirflokkur innan lífsgæðahugtaksins. Þau ráðast af líkamlegri orku, núverandi heilsufari, getunni til þátttöku í félagslífi og daglegu lífi almennt, bilinu á milli væntinga og reynslu (Carr o.fl., 2001; Elstner, Selai, Trimble og Robinson, 2001; Heinemann, 2002; Tómas Helgason, Júlíus K. Björnsson, Kristinn Tómasson og Erla Grétarsdóttir, 2000a).

Heilsutengd lífsgæði foreldra felast í að geta sinnt sínum daglegu þörfum, að vera verkjalaus, hafa næga orku dagfarslega og til þátttöku í félagslífi og möguleikanum að yfirgefa heimili sitt (Heinemann, 2002). Þau litast líka af aðstæðum barna þeirra, geta sveiflast eftir atriðum eins og aðgengi að sérmerktum bílastæðum og hversu sjálfbjarga börnin eru (Bjornson og McLaughlin, 2001).

Tilgangur rannsóknarinnar var að athuga hvort að það væri munur á líðan og heilsutengdum lífsgæðum foreldra eftir því hvort að barnið þeirra var heilbriggt eða hafði fengið greiningu með CP. Það var einnig tilgangur rannsóknarinnar að athuga hvort að það kæmi fram munur á líðan og heilsutengdum lífsgæðum foreldra barna með CP hversu langt væri síðan barn þeirra fékk greiningu. Ef það kemur fram munur á líðan og heilsutengdum lífsgæðum foreldra eftir því hvenær barn þeirra fékk greiningu er mikilvægt að vita hvenær sá álagstími er. Þá væri hægt að koma með fyrirbyggjandi aðgerðir áður og í gegnum mesta álagstímabilið og bæta þannig líðan og heilsutengd lífsgæði foreldra og þá um leið barnanna.

Aðferð

Þátttakendur

Foreldrar allra barna sem fengu greiningu um CP hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins 1991-2007 fengu boð um þátttöku í rannsókninni. Sendir voru út spurningalistar til beggja foreldra barnanna og var svarhlutfall 52,8%. Þátttakendur í hópí foreldra barna með CP voru 126 (foreldrar 79 af 150 börnum). Í samanburðarhóp voru valdir foreldrar með hentugleikaaðferð sem víðast af landinu og lagt kapp á að hann speglaði foreldra barna með CP sem best. Val í þann hóp tók mið af fjölda, aldri, menntun og hjúskaparstöðu þeirra mæðra barna með CP sem tóku þátt í rannsókninni. Heildarfjöldi foreldra í samanburðarhópi var 132 (foreldrar 81 barns).

Mælitæki

HL-listinn (Bjornsson, Tomasson, Ingimars-son og Helgason, 1997; Tómas Helgason, Júlíus K. Björnsson, Kristinn Tómasson og Snorri Ingimarsson, 1997) er spurningalisti sem er sérhannaður að íslenskum aðstæðum og metur heilsutengd lífsgæði þátttakenda. HL-listinn hefur verið staðlaður ($M = 50$, $SF = 10$) og aðgreinir vel á milli ólíkra sjúklingahópa (Tómas Helgason, o.fl., 2000a).

EQ-5D (EuroQoL – 5 Dimension Scale) er hér í þýðingu Ingibjargar Þórhallsdóttur (Haukur Freyr Gylfason, 2005) og varð upphaflega til út frá samvinnu Hollendinga, Bretta, Finna, Dana og Svía og síðan hafa sífellt fleiri lönd tekið hann í notkun. Tilgangurinn með gerð EQ-5D var að búa til staðlað

mælitæki sem myndi meta og spegla heilsutengd lífsgæði á milli ólíkra landa án þess þó að taka mið af sjúkdómum eða veikindum (Brooks, R., 1996; Fox-Rushby og Selai, 2003). EQ-5D er mikið notaður á Íslandi en hefur ekki verið staðlaður.

Rannsóknarsnið

Til að athuga hvort að það væri munur á heilsutengdum lífsgæðum foreldra eftir heilsufari barns var notað lýsandi rannsóknarsnið (*descriptive reserach design*). Frumbreytan voru börn sem ýmist voru með CP eða heilbrigð og athugað hvort að það væri munur á svörum um líðan og heilsutengd lífsgæði (fylgibreytan) milli mæðrahópanna og eins milli feðrahópanna eftir heilsufari barns. Þegar það hafði verið gert voru svör foreldra barna með CP sameinuð í einn hóp og skipt upp í fernt eftir því hversu langt var liðið frá því að barn fékk greiningu. Það var gert til þess að athuga hvort að það væri munur á svörum foreldra eftir því hversu langt var síðan barn fékk greiningu með CP. Áætlaður aldur barns með CP tók mið af að greining hefði farið fram þegar barn var nálægt 2 ára aldri.

Framkvæmd

Eftir að rannsóknin hafði verið tilkynnt til Persónuverndar og leyfi fengist frá Vísindasiðanefnd í Desember 2007 sendi Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins út rannsóknargögn til foreldra barna með CP. Rannsóknargögn voru send út í tvígang því ekki var vitað vegna nafnleyndar hverjir höfðu svarað. Foreldrar í samanburðarhóp voru valinn með hentugleikaaðferð með þeim takmörkunum að vera sambærileg við foreldra barna með CP sem tóku þátt í rannsókninni. Úrvinnsla gagna var gerð í forriti SPSS 15,0.

Niðurstöður

Það var alltaf munur á heilsutengdum lífsgæðum foreldra út frá heilsufari barns. Hvað varðar foreldra barna með CP sérstaklega, þá kom í ljós ákveðið svarmynstur eftir því hversu langt var síðan barn fékk greiningu. Það kom í ljós aðgreining á milli foreldrahópa og var sá munur að hluta til tölfræðilega marktækur. Aðgreining frá öðrum foreldrahópum var mest meðal foreldra sem áttu börn á aldursbilinu 10-13 ára. Í töflu 1 má sjá hvernig foreldrahópnum

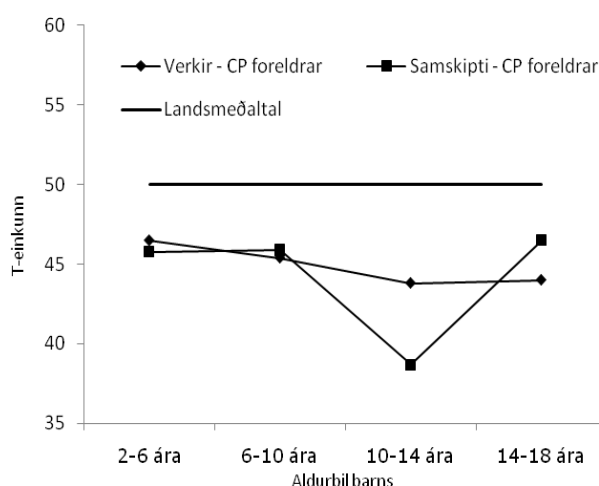
var skipt í fernt eftir því hverstu langt var liðið frá því að barn fékk greiningu.

Tafla 1. Foreldrahópi barna með CP var skipt í fernt út frá áætluðum aldri barns.

Barn greint með CP	Áætlaður aldur barns
0-4 ár	2-5 ára
5-8 ár	6-9 ára
9-12 ár	10-13 ára
13-16 ár	14-18 ára

Foreldrar barna með CP náðu ekki meðaltalslífsgæðaeinkunn ($T = 50$) Íslendinga á neinum þætti HL-listans. Í rannsóknar- niðurstöðum mátti í megin atriðum sjá tvennskonar mynstur (sjá í mynd 1). Annars vegar mátti sjá mynstur eins og sést á þætti sem mat verki þar sem lífsgæðaeinkunn lækkar hægt og bítandi með auknum aldri barns og helst stöðug eftir að barn náði 10 ára aldri. Hins vegar mynstur samskonar og sjá má á þætti sem mat samskipti þar sem lífsgæðaeinkunn sveiflast eftir því á hvaða aldursbili barnið er.

Meðaltalslífsgæðaeinkunn Íslendinga var lægri en hjá samanburðarhópi. Það þarf ekki að koma á óvart því sá hópur var sérvalinn til að spegla foreldra barna með CP sem best, að það væri sem minnstur munur á ytri aðstæðum milli foreldrahópanna fyrir utan heilsufar barns. Í meðaltalslífsgæðaeinkunn Íslendinga eru allir landsmenn, óháð heilsufarsástandi og þar með talið foreldrar sem eiga börn sem búa við skerta heilsu.

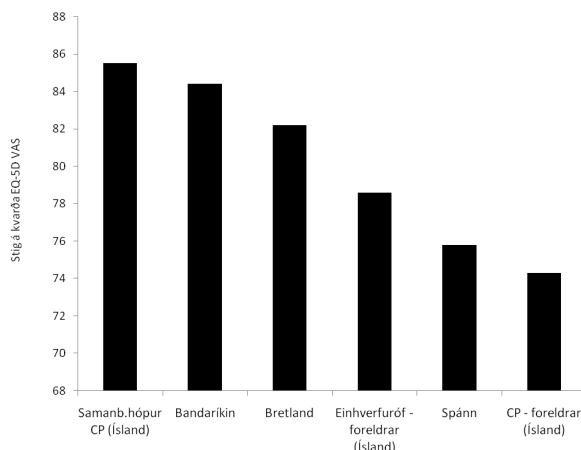


Mynd 1. Heilsutengd lífsgæðaeinkunn foreldra barna með CP á þáttunum verkir og samskipti samkvæmt HL-listanum. Á myndinni má líka sjá T-einkunn Íslendinga almennt fyrir heilsutengd lífsgæði. Svörum foreldra barna með CP var skipt í aldursbil þar sem aldur barns var áætlaður út frá

greiningarári barns. Á þætti sem mat samskipti var spurt um ánægju með núverandi stöðu og frístundir, hvort heilsa hefði takmarkað félagsleg samskipti á síðastliðnum 4 vikum. Á verkjaþætti var spurt um verki á síðastliðnum 4 vikum.

Þegar spurt var um fjárhag kom í ljós að mæður barna með CP höfðu sambærilegar heildartekjur og mæður heilbrigðra barna. Sama var með feðurna, heildartekjur voru sambærilegar og hafði heilsufar barns þar ekki áhrif. Hins vegar var munur á fjárhagsáhyggjum og hvernig gekk að láta enda ná saman. Það er ekki ósennilegt að skýringin sé sú sama og meðal íslenskra foreldra barna með Tourette sem mátu kostnað vegna barns með Tourette meiri en foreldrar í samanburðarhópi sem áttu heilbrigt barn í sömu rannsókn (Haukur Freyr Gylfaon o.fl., 2005). Í nýlegri rannsókn frá Kanada kom fram að kostnaður vegna barns sem býr við skerta heilsu var 2,5 til 20 sinnum hærri en ef barn var heilbrigt (Brehaut o.fl., 2004).

Foreldrar barna með CP mátu heilsutengd lífsgæði sín lakari en samanburðarhópur og Íslendingar að meðaltali. Mat þeirra á eigin heilsutengdum lífsgæðum var einnig lægra en meðal íslenskra foreldra sem eiga barn á einhverfurófi (Haukur F. Gylfason, 2006), meðal almennings í Bretlandi, Bandaríkjunum og á Spáni (Badia o.fl., 1998). Þá var lífsgæðaeinkunn þeirra sambærileg og stundum lægri en hjá íslenskum sjúklingum sem glíma við afmarkaða hjartasjúkdóma (fyrir útvíkkun æða í hjartavöðva, fyrir og eftir hjartaþræðingu) auk sjúkdóma í þvagfærum sem þarfnast oft inngríps í formi aðgerða (Tómas Helgason o.fl., 2000a; Tómas Helgason o.fl., 2000b). Á mynd 2 má sjá samanburð á lífsgæðaeinkunn samkvæmt sjónrænum kvarða (EQ-5D VAS) á áður nefndum þremur þjóðlöndum og íslensku foreldrahópanna.



Mynd 2. Heilsutengd lífsgæði á sjónrænum kvarða EQ-5D VAS (kvarði: 0-100). Samanburður á lífsgæðaeinkunn hjá þremur íslenskum foreldrahópum og meðaltal lífsgæðaeinkunnar almennings í þremur löndum.

Af ofangreindu má vera ljóst að heilsufar barns hefur áhrif á líðan og heilsutengd lífsgæði foreldra sinna. Álag virtist mest þegar barn var 10-13 ára og því næst þegar barn var 2-5 ára. Þó svo að kvíði/dapurleiki og verkir/ópægindi virtist minnka tímabundið samkvæmt EQ-5D þegar barn var á aldursbilinu 6-9 ára þá fjölgaði á því sama aldursbili þeim foreldrum sem þurftu að gera breytingar á venjubundum störfum sínum (13,8%). Það prósentuhlutfall breyttist lítið eftir það þrátt fyrir að barnið yrði eldra (12,5% ef barn var 10-13 ára en 15% ef barn var 14-18 ára). Af foreldrahópunum fjórum virtust foreldrar 2-5 ára barna hafa fengið mestan félagslegan stuðning frá umhverfi sínu þegar barn fékk greiningu. Mat á þeim stuðningi fór stigminnkandi eftir því sem foreldrar áttu barn á eldra aldursbili. Vonandi er það vegna þess að stuðningur hafi almennt aukist með árunum strax eftir greiningu en ekki að þegar foreldrar horfi til baka finnist þeim að stuðningur hafi verið minni en hann hefði þurft að vera. Þá er líka möguleiki á að ástæðan sé sú að svör foreldra spegli þann veruleika að eftir því sem barn er eldra fari stuðningur minnkandi.

Umræða

Það var alltaf munur á heilsutengdum lífsgæðum foreldra eftir heilsufari barns og að hluta eftir því hversu langt var síðan barn fékk greiningu með CP. Það er mikilvægt að athuga hvort að sambærileg niðurstaða komi í ljós ef athugaðir yrðu aðrir foreldrahópar sem eiga börn sem glíma við annarskonar langvinnan

heilsubrest annað hvort vegna veikinda og/eða fötlunar. Ef rannsóknin verður endurtekin meðal annarra foreldrahópa væri áhugavert að bera saman og athuga breytingar á 20 ára tímabili. Þannig mætti athuga hvort að sú líðan og heilsutengdu lífsgæði sem komu í ljós þegar barn var á aldursbilinu 14-18 ára sé varanleg en því verður ekki svarað nema lengja rannsóknartímabilið. Ef niðurstaðan yrði sú að ekki yrði nein/lítill breyting meðal foreldra þegar enn lengra er liðið frá greiningu barns mætti álykta að um varanlegt heilsufarsástand væri að ræða meðal foreldra í þeim aðstæðum.

Út frá því sem foreldrar barna með CP tjáðu sig um í opinni spurningu í rannsókninni væri vert að athuga hvort ekki væri hægt að bæta um betur í þjónustu við fjölskyldur barna með CP. Foreldrar bentu á að auka þyrfti sveigjanleika þeirrar aðstoðar sem er í boði í átt að þörfum hverrar fjölskyldu fyrir sig auk þess sem mætti bæta samhæfingu og samvinnu þjónustustofnana sem tengjast börnum með CP. Þá segja rannsóknir að best væri að þjónusta við barn sem glímur við alvarleg eða langvinn veikindi og/eða fötlun væri sem mest á einum stað. Það er einnig niðurstaða rannsókna að best væri að foreldrar og systkini fengju markvissan stuðning strax við greiningu barns og að eftirfylgni væri þörf næstu 5-6 árin eftir greiningu (Boman o.fl., 2004; King o.fl., 2004; Law o.fl., 2003b; Law o.fl., 2003c; Norberg, 2005; Norman, 2007; Shemesh o.fl., 2005).

Sérstakar þakkir

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins. Sálfræðingarnir Hulda Sólrún Guðmundsdóttir, Jóhann Thoroddsen, Margrét Bárðardóttir og Svanhvít Björgvinsdóttir. Hörður Ingi Björnsson, BA í sálfræði.

Heimildir

- Anna Ólafía Sigurðardóttir. (2002). *Fræðslu- og stuðningsmeðferð fyrir foreldra barna og unglinga með krabbamein*. Óbirt meistaraþrófsritgerð: Háskóli Íslands.
- Badia, X., Schiaffino, A., Alonso, J. og Herdman, M. (1998). Using the EuroQol 5-D in the Catalan general population: Feasibility and construct validity. *Quality of Life Research*, 7, 311-322.
- Barakat, L.P., Kazac, A., Meadows, A.T., Casey, R., Meeske, K. og Stuver, M.L. (1997). Families surviving childhood cancer: A comparison of posttraumatic

- stress symptoms with families of healthy children. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(6), 843-859.
- Bjornson, K.F. og McLaughlin, J.F. (2001). The measure of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology*, 88(5), 183-193.
- Bjornsson, J.K., Tomasson, L., Ingimarsson, S. og Helgason, T. (1997). Health-related quality of life of psychiatric and other patients in Iceland: Psychometric properties of IQL. *Nordic Journal of Psychiatry*, 51, 183-191.
- Boman, K.K., Viksten, J., Kogner, P. og Samuelsson, U. (2004). Serious illness in childhood: The different threats of cancer and diabetes from a parent perspective. *The Journal of Pediatrics* 145(3), 373-379.
- Brehaut, J.C., Kohen, D.E., Raina, P., Walter, S.D., Russel, D.J., Swinton, M. o.fl. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 1148(2), e182-e191.
- Brooks, R. (1996). EuroQol: The current state of play. *Health Policy*, 37, 53-72.
- Carr, A.J., Gibson, B. og Robinson, P.G. (2001). Measuring quality of life. *British Medical Journal*, 322, 1240-1243.
- Chanock, S.J., Kundra, V., Johnson, F.L. og Singer, M.D. (1997). The other side of the bed: What caregivers can learn from listening to patients and their families. Í P.A. Pizzo. og D.G. Poplack (Ritstj.), *Principles and practice of pediatric oncology* (3. útgáfa) (bls. 1267-1282). Philadelphia: Lippincott-Raven Publisher.
- Elstner, K., Selai, C.E., Trimble, M.R. og Robinson, M.M. (2001). Quality of life (QOL) of patients with Gilles de la Tourette's syndrome. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103, 52-59.
- Fox-Rushby, J. og Selai, C. (2003). What concepts does the EQ-5D measure? Intention and interpretations. Í R. Brooks, R. Rabin og F. de Charro (Ritstj.), *The measurement and valuation of health status using EQ-5D: A European perspective*, (bls.167-182). Dordrecht: Kluwer Academic Publisher.
- Harper, D.C. og Peterson, D.B. (2002). Nuromuscular and musculoskeletal disorders in children. Í R.G. Frank og T.R. Elliot (Ritstj.), *Handbook of rehabilitation psychology* (2.útgáfa) (bls. 123-144). Washington, DC: American Psychological Association.
- Haukur F. Gylfason, Linda M. Þorsteinsdóttir og Zuilma Gabriela Sigurðardóttir. (2005). Lífsgæði foreldra barna með Tourette-heilkennið. *Rannsóknir í félagsvísindum VI*, 441-448. Háskóli Íslands: Félagsvísindadeild.
- Haukur F. Gylfason. (2006). Lífsgæði barna með einhverfu og foreldra þeirra. *Rannsóknir í félagsvísindum VII*, 117-126. Háskóli Íslands: Félagsvísindadeild.
- Heinemann, A.W. (2002). Functional status and quality-of-life measures. Í R.G. Frank og T.R. Elliot (Ritstj.), *Handbook of rehabilitation* (2. útgáfa) (bls.261-286). Washington, DC: American Psychological Association.
- Hulda Sólrún Guðmundsdóttir. (2004). Álag og áfallastreita foreldra langveikra barna. *Sálfræðiritið*, 9, 49-60.
- Kazak, A.E., Barakat, L.P., Meeske, K., Chirstiakakis, D., Meadows, A.T., Casey, R. o.fl. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(1), 120-129.
- King, S., Teplicky, R., King, G. og Rosenbaum, P. (2004). Family-centred service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 78-86.
- Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffey, J., Moning-Szkut, T. o.fl.. (2003b). How does family-centred service make a difference? CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University. Sótt 4. okóber, 2008 af http://www.canchild.ca/Portals/0/education_materials/pdf/FCSSheet3.pdf
- Law, M., Rosenbaum, P. King, G., King, S., Burke-Gaffey, J., Moning-Szkut, T. o.fl. (2003c). *What is family-centred service?* CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University. Sótt 4.okóber, 2008 af http://www.canchild.ca/Portals/0/education_materials/pdf/FCSSheet1.pdf
- Norberg, A.L., Lindblad, F. og Boman, K.K. (2005). Parental traumatic stress during and after paediatric cancer treatment. *Acta Oncologia*, 44, 382-388.

- Norman, S.B., Stein, M.B. og Davidson, J.R.T. (2007). Profiling posttraumatic functional impairment. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 195, 48-53.
- Perrin, E.C., Newacheck, P.H., Pless, I.B., Drotar, K., Gortmaker, S.L., Leventhal, J. o.fl. (1993). Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics*, 91(4), 787-793.
- Shemesh, E., Newcorn, J.H., Rockmore, L., Shneider, B.L., Emre, S. og Gelb, B.D. (2005). Comparison of parent and child reports of emotional trauma symptoms in pediatric outpatient settings. *Pediatrics*, 115, e582-e589.
- Stein, R.E.K. og Riessman, C.K. (1980). The development of an Impact-on-Family Scale: Preliminary findings. *Medical Care*, 18(4), 465-472.
- Tómas Helgason, Júlíus K. Björnsson, Kristinn Tómasson og Snorri Ingimarsson. (1997). Heilsutengd lífsgæði. *Læknablaðið*, 83(4), 492-502.
- Tómas Helgason, Júlíus K. Björnsson, Kristinn Tómasson og Erla Grétarsdóttir. (2000a). Heilsutengd lífsgæði Íslendinga. *Læknablaðið*, 86(4), (251-257).
- Tómas Helgason, Júlíus K. Björnsson, Kristinn Tómasson, Erla Grétarsdóttir, Halldór Jónsson jr., Tómas Zoëga o.fl. (2000b). Heilsutengd lífsgæði sjúklinga fyrir og eftir meðferð. *Læknablaðið*, 86(6), (422-428).
- Williams, P.D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies* 34(4), 312-323.